LA LIGNE BLEUE

MAGAZINE D'INFORMATION DE L'A.C.S.A.C.
NUMÉRO 10 - MERCREDI 5 OCTOBRE 2005

REDACTION: FRANCK @ACSAC.FR
SITE : WWW.ACSAC.FR

L'A.C.S.A.C. Côte d'Azur est reconnue « association d'assistance et de bienfaisance » par décret du 2 juin 2004

LES INFIRMIÈRES EN RHUMATOLOGIE

Nous avons demandé à Mlle Virginie GEAY, infirmière à l'hôpital de jour du service de rhumatologie du CHU de Nice, de nous apporter quelques précisions sur le rôle des infirmières qui nous reçoivent toujours avec le sourire. Pour avoir participé à une journée d'information du service dirigé par Madame le Professeur Euller-Ziegler, je vous affirme que nous ne voyons que la partie visible de l'iceberg qu'est la gestion quotidienne du service. Le professionnalisme de nos charmantes infirmières nous fait croire que tout est calme et facile. FG

« Si vous deviez réfléchir à la question : quel est le rôle de l'Infirmière ? vous répondriez certainement comme moi, faire des prises de sang et des pansements, poser des perfusions, assister les Médecins …

Peut-être penseriez-vous également à la gestion des tâches administratives comme la prise des rendez-vous pour les différents examens et consultations par exemple, mais aussi les commandes de matériel et médicaments.

En effet, il est important de souligner qu'il faut compter en moyenne deux à trois fois le temps passé en soins auprès du patient pour gérer ces questions administratives.

Mais en allant un peu plus loin au-delà des clichés et des fantasmes, vous penseriez plus sûrement à la dimension humaine et psychologique, car en Rhumatologie, notre rôle est intimement lié à la prise en charge de la douleur et plus particulièrement de la douleur chronique en lien avec une pathologie chronique.

Pour un patient, accepter au quotidien l'annonce d'une maladie pour laquelle il devra *(suite page 6)*

NOUVELLES BIOTHÉRAPIES : *L'ESPOIR !*

Vous connaissez tous maintenant les anti TNF alpha, leur fonctionnement, les résultats. Le 29 octobre prochain lors de notre réunion, le docteur Olivier Brocq, le rhumatologue qui est en charge des nouvelles molécules au service de rhumatologie de l'Archet 1, va nous faire connaître les avancées prometteuses en matière de traitement.

Nous l'avons rencontré car ensemble nous avons travaillé à un article qui paraîtra dans Paris match prochainement, voici un tout petit extrait de cet article qui préfigure le discours que vous allez entendre le 29 octobre et que nous vous relaterons en détail dans notre prochaine Ligne bleue 11:

« Actuellement d'autres biothérapies (que les anti TNF alpha) ciblées sont en cours d'expérimentation et vont permettre dans un avenir proche de proposer à ces patients d'autres alternatives thérapeutiques. En effet d'autres cytokines pro inflammatoires en dehors du TNF sont sécrétées par les cellules, comme interleukine 1 ou interleukine 6. Des produits existent pour bloquer ces cytokines afin de permettre là aussi comme avec les anti TNF une réduction de l'inflammation articulaire ». (Dr. O.Brocq - 29.08.05)

Nous vous mettons volontairement l'eau à la bouche pour vous donner l'envie de venir entendre qu'il y a de l'espoir en matière de traitements, comme j'ai pu le constater au congrès de Vienne en Autriche début juin la recherche est longue mais il y a des résultats, il faut l'encourager.FG

A.C.S.A.C.
Association Contre la Spondylarthrite Ankylosante et ses Conséquences
Côte d'Azur

SOMMAIRE

- *Le mot du Président*
- *Finances*
- *Vos cotisations en ligne*
- *ACSAC France ?*
- *I.N.P.I.*
- *UNIAUSS*
- *Regard sur la SpA*
- *Eular à Vienne*
- *Parlement Européen à Strasbourg*
- *Forme &santé*
- *Aquagym*
- *Psycho*
- *Enbrel*
- *Témoignages à la pelle*
- *Les balades de l'ACSAC*
- *Poême*
- *Fleur*
- *Comment travaille le bureau ?*
- *Cocktail au NEGRESCO*

RV le 29.10 au Négresco

LE MOT DU PRESIDENT

PLUS HAUT

PLUS LOIN

PLUS VITE

Nous annonçons ce que nous allons faire et nous le faisons.

A la lecture de cette édition vous allez constater que certains vont l'apprendre à leurs dépens.

Ceci dit, nous avons tout mis en œuvre pour moderniser l'ACSAC, vous êtes en train de lire une ***Ligne bleue*** *entièrement en couleur pour la première fois grâce à l'achat d'une imprimante laser couleur et ceux qui ont accès à Internet vont voir évoluer le site. Nous innovons en introduisant le paiement sécurisé (voir ci-dessous) et ce qui est invisible mais essentiel, nous avons fait procéder au référencement du site par l'une des sociétés les plus performantes en la matière. C'est-à-dire que les internautes en écrivant les mots clés en rapport avec la SpA sur leur moteur de recherche tomberont obligatoirement sur le site www.acsac.fr en première page et si possible en haut.*

Les statistiques du site en place depuis début juillet montrent que nous avons triplé nos visites en un mois et ce n'est que le début puisque nous allons poursuivre le référencement pendant un an de manière à être les premiers partout. Nous allons être de plus en plus connus. Côté ludique, nous sommes heureux de l'ambiance et du succès de nos balades, nous allons continuer parce qu'en trois sorties un groupe sympa s'est formé.

Nous venons aussi d'éditer une nouvelle plaquette de l'association que vous trouverez avec ce journal, elle vient d'être distribuée auprès des rhumatologues de la région et va contribuer à nous faire connaître et à améliorer notre visibilité.

Enfin, il y a notre grande réunion du 29 octobre prochain, nous avons choisi l'hôtel Négresco comme cadre. Etant donné la qualité des lieux, des intervenants, du cocktail et le nombre de places il est fortement recommandé de réserver auprès de Christine au 0 820 066 350 (0,12€/mn.).

Amitiés. Franck GERALD

FINANCES

L'an passé nous avons déposé des dossiers de subventions auprès de la mairie de Nice, du Conseil régional et de la CPAM, nous avons appris à monter ces dossiers selon les organismes. Il est connu que la première année ces subventions ne sont pas accordées, sans doute pour décourager le plus grand nombre, les nôtres on été acceptées. Cela nous a motivés pour envisager de programmer des actions plus audacieuses et coûteuses comme l'édition d'une brochure d'auto gymnastique spécifique à la SpA, le financement de nos déplacements pour siéger au Conseil d'administration de l'AFLAR à Paris, l'amélioration de nos outils de travail, la mise en place du numéro téléphone indigo, la création du cyberpaiement qui vous permet désormais de régler vos cotisations par internet, l'organisation de réunion à l'hôtel Négresco, les enquêtes, sondages, opérations promotionnelles etc … Nous remercions nos sponsors qui nous ont permis de réaliser nos projets : le Conseil général des Alpes Maritimes, le Conseil régional PACA, la CPAM, la mairie de Nice, la B.P.C.A., le laboratoire Wyeth, le laboratoire Shering-Ploug, la patisserie Delmora et principalement tous nos adhérents. En un an nous nous sommes donné les moyens de nos ambitions. FG

GAGNANT / GAGNANT

CYBER-PAIEMENT : *L'ACSAC INNOVE ENCORE*

Nous venons de mettre en place un service de paiement des cotisations et dons sur notre site Internet www.acsac.fr. Dès à présent vous avez la possibilité de régler vos cotisations ou , pour les sympathisants et les entreprises, de faire des dons directement par notre site.

Rien de plus simple, il vous suffit de vous laisser guider, ce système est « sécurisé », cela signifie que lors de la transaction nous ne connaîtrons pas votre numéro de carte de crédit, tout se fera par l'intermédiaire du service informatique de notre banque, la BPCA. Un reçu fiscal vous sera automatiquement délivré.

Et hop, moins 66% sur votre déclaration fiscale. Dans la pratique cela n'est pas amortissable par une association de notre envergure, nous avons négocié avec la BPCA un sponsoring égal aux frais de mise en service et d'entretien, nous avons payé la facture et en contre partie du don nous avons émis un reçu fiscal à la BPCA.

Et hop, moins 66% sur sa déclaration fiscale. FG

MasterCard

AZUR NETWORKS
20, Avenue Anatole de Monzie
06300 NICE
Tel : 04 93 80 20 75
Fax : 04 93 83 15 64
Gerard : 06 19 60 70 83
Eric: 06 61 33 80 00
Stephane : 06 235 749 06
TPS L
CANAL+
Revendeur Apple - IBM - Acer
Hewlett Packard - Compaq etc ..
Dépannage à domicile et sociétés
ADSL - Réseaux - Routeur - WiFi
Création de sites internet et logo
Hébergement de sites internet
Développement base de données
www.azurnetworks.com

Un grand merci à Azur networks qui héberge notre site gracieusement en soutien à notre action

Lorsque dans les éditions précédentes nous vous parlions de rapprochement avec les associations il était question d'associations liées aux rhumatismes. Les textes de lois et décrets aidant, l'ACSAC a pris une part prépondérante dans la constitution de l' « UNIAUSS », union des associations d'usagers du système de santé de la région PACA Est. Pourquoi ? Comment ?

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a donné au patient le droit à l'information, à l'accès à son dossier médical. Le 31 mars 2005 un décret a offert aux associations représentant les patients usagers du système de santé, la possibilité de siéger auprès de commissions au sein des établissements de soins publics et privés ou médicaux sociaux, exemple : nous aurons des représentants d'usagers dans les « commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge », dans les « commissions de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux », dans les « commissions de lutte contre les infections nosocomiales », nous pourrons participer aux politiques de santé par les « programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins » et ainsi de suite, ils sont nombreux.

Pour ce faire les associations doivent demander un agrément auprès de Monsieur le Ministre de la santé pour un agrément national et auprès du Préfet de région pour un agrément régional. Cet agrément peut être accordé aux associations qui représentent plusieurs milliers d'adhérents ou bien à des unions d'associations qui additionnent leurs adhérents, l'ACSAC étant limitée proposa aux associations locales, toutes pathologies confondues, de s'associer pour pouvoir bénéficier d'un agrément régional.

Il existait à Nice un Conseil des usagers du CHU, sans cadre juridique, qui rassemblait la grande majorité des associations de patients (+80), il avait été initié par le CHU suite à la loi du 4 mars 2002. Ce conseil servait de consultant au CHU, essentiellement pour l'organisation du Forum des associations de santé.

Or le décret du 31 mars 2005, par son article 1114-4 précise que les associations doivent, maintenant, être totalement indépendantes des organismes et des professionnels de santé, ce qui n'était pas le cas puisque le CHU imposait ses représentants dans le Conseil d'administration de l' « union des associations d'usagers ». Après trois mois d'âpres discutions le CHU se retira et avec élégance proposa son aide logistique à la création d'une « union » indépendante, en mettant une salle de réunion à la disposition du groupe fondateur, en permettant de consulter son service juridique, en permettant à l'Union d'installer son siège dans l'hôpital de Cimiez.

Bref maintenant que chacun est à sa place nous avons convenu de travailler loyalement ensemble pour le plus grand bien des malades. Pourvu que ça dure comme cela. Franck GERALD

STRASBOURG: *DÉCLARATION ÉCRITE N° 41*

732 députés Européens

Le souhait de Madame Veuillet, notre fondatrice , concernant le recherche va peut-être se réaliser bientôt !

Vous saviez déjà que le « PARE manifesto » organisait une vaste opération de lobbying pour faire ***reconnaître****, par l'Europe, les maladies rhumatismales de façon explicite parmi les « maladies majeurs ». Les 6 & 7 puis les 27 & 28 septembre 2005, se tenaient deux cessions du parlement Européen à Strasbourg, c'était pour les représentants de chaque pays de l'Union (AFLAR pour la France) l'occasion de profiter de la concentration de « tous » les parlementaires pour leur proposer de signer la déclaration écrite N° 41.*

Depuis la création du Parlement Européen 6 déclarations écrites ont obtenu la signature de plus de la moitié (366) de parlementaires Européens au nombre de 732 dont 78 pour la France. Notre argument de poids était que les rhumatismes n'ont pas de frontière et ne choisissent pas leurs victimes selon leur appartenance politique. Cela a eu pour effet d'attirer l'attention et de sensibiliser des députés de tous bords.

Résultat : ***l'EULAR a obtenu la moitié des signatures en deux jours à 8 personnes. C'est un record historique pour une déclaration écrite, la 41 !*** *8 sur place mais ce fût un énorme travail d'équipe dans toute l'europe, exemple: Madame le Professeur Euller-Ziegler a écrit 2 fois à « tous » les Euro députés Français pour les inciter à signer.*

L'EULAR va pouvoir proposer à la Commission Européenne de reconnaître les maladies rhumatismales et ainsi débloquer des fonds lors du 7ème programme de recherche et de développement technologique. Selon Robert Buff, le secrétaire général de l'EULAR

Votre serviteur au Parlement

avec qui j'étais à Strasbourg: « En cas de victoire, c'est en centaines de millions qu'il faudra compter les Euros qui iront à la recherche », pas avant 4 ou 5 ans mais c'est en très très bonne voie. Franck GERALD

LES INFIRMIÈRES EN RHUMATOLOGIE…… *(SUITE)*

(Suite de la page 1) revient à faire le deuil d'une certaine santé. Comme un deuil classique, le patient va passer par différentes phases d'acceptation qui ont été décrites par le Dr Elisabeth Kubler Ross :

-phase de déni de la réalité

-phase de révolte

-phase de marchandage

-phase de dépression

-phase d'acceptation

Savoir identifier ces différentes phases est extrêmement important car vouloir donner des explications sur un médicament par exemple alors que le patient se révolte et refuse sa maladie, va engendrer agressivité et conflit. Notre rôle sera alors d'attendre et de l'aider à traverser cette phase le plus sereinement possible.

Pour nous aider à gérer toutes ces questions médicales, administratives, psychologiques …, différents acteurs de santé interviennent auprès des patients : les Médecins bien entendu, mais aussi les aides-soignantes, les psychologues, les assistantes sociales et les secrétaires médicales entre autres.

Notre métier, en Rhumatologie, comme ailleurs, ne peut se faire qu'en collaboration avec une équipe.

C'est cette équipe qui permet aux Infirmières de développer pleinement tous les aspects d'une profession entièrement dédiée « au patient ». Virginie GEAY

Cela à l'air simple et naturel, lorsque vous irez passer une journée avec Virginie et ses collègues n'oubliez pas de leur rendre le sourire qu'elles vous offrent. F.

HÔPITAL DE SEMAINE

3 infirmières pour gérer 10 lits

Du lundi au vendredi

de 7 heures à 18 heures !

Pourquoi se muscler ? Et bien parce que ce sont les muscles qui soutiennent votre squelette, ceux qui ne sont pas atteints comme nous de SA ressentent déjà des douleurs au bas du dos dès que leur ceinture abdominale est réduite, i

ENTRETIEN & RÉÉDUCATION EN PISCINE

En complément d'un traitement médicamenteux, la kinésithérapie reste essentielle lorsque l'on a une SpA.

Pour contrer l'ankylose, des exercices d'assouplissement et de raffermissement sont indispensables. Les plus adaptés sont ceux réalisés dans l'eau.

Certains kinésithérapeutes disposent d'une piscine où les séances sont destinées aux personnes nécessitant une rééducation douce.

Pourquoi ne pas essayer ce type de balnéothérapie ?

Comment procéder pour en bénéficier ?

Votre rhumatologue peut vous prescrire des séances de rééducation en piscine ; étant pris en charge à 100%, ces soins sont remboursés intégralement par la CPAM.

L'eau étant plus résistante que l'air, tous les mouvements sont plus intenses donc plus efficaces. Vingt minutes dans l'eau correspondent à une séance de 45 minutes de gym au sol à un rythme moyen. Elle est également utile pour la rééducation des muscles blessés ou atrophiés.

A terre il faut lutter contre la force de gravité, alors que, dans l'eau tout est plus simple grâce à la poussée d'Archimède : dans l'eau douce vous ne pesez plus que 25% de votre poids réel. En outre elle réduit les pressions exercées sur le dos et les articulations. Enfin le système cardio-respiratoire récupère plus vite dans l'eau, car la pression exercée par celle-ci est calmante et apaisante. Les exercices aquatiques sont donc sans danger.

La piscine doit être chauffée à 33°C ce qui contribue à la sensation de bien-être et de confort.

Les mouvements de gymnastique plus ou moins rapides provoquent des ondulations de l'eau qui massent toute la partie immergée du corps. Les muscles sont sollicités et les articulations qui travaillent deviennent plus souples. Autre atout : dans l'eau les abdominaux sont mis à contribution en permanence. Par effet de massage, l'eau active la circulation du sang et favorise la disparition des problèmes de rétention d'eau. Elle permet de pouvoir pratiquer une activité sportive sans forcer.

C'est parce qu'ils pensent le contraire que certains pratiquants potentiels ne franchissent pas le pas. C'est dommage : il suffit de faire les exercices là où vous avez pied. De même, sachez que vous ne serez pas obligé de vous mouiller les cheveux ni de mettre la tête sous l'eau. Bref, si vous n'êtes pas très à l'aise avec l'élément liquide, c'est un bon moyen de reprendre contact.

La plupart des piscines ont une profondeur d'eau de 1,25 à 1,30 m, un sol antidérapant, des rigoles et des barres de soutien le long des parois pour s'accrocher lors de certains exercices. En plus avec du matériel (planche, plaquettes qui augmentent la résistance de l'eau, frite, etc..), les exercices sont nombreux et variés. Outre les exercices, le kiné effectue un massage du dos et des articulations douloureuses avec un jet d'eau sous pression qu'il dirige sous l'eau pendant 10 à 15 minutes.
Christine CHASSAGNE

4 ACTIVITÉS AQUATIQUES EN VOGUE

N[illegible]e pas peur d[illegible] vous m[illegible]uiller !

Pour vous défouler : L'aquaboxing

Vous êtes une boule de nerfs ? c'est l'idéal pour [illegible] d'environ un mètre de profondeur. Au programme : un combat solitaire d'environ [illegible] d'heure contre un adversaire [illegible]aginaire [illegible] (*vous pouvez imaginer que c'est vous percepteur*) … La gestuelle [illegible] issue de la boxe pour le haut du corps et du karaté pour le bas. On frappe comme un enragé sans risquer la moindre déchirure ni traumatiser ses articulations. Très intenses les cours s'organisent autour de gestes chorégraphiés décrits par le professeur et rythmés par une musique haletante.

Le cœur et les poumons travaillent beaucoup, tout comme les biceps, les abdos, les fessiers et les cuisses.

Pour noyer ses kilos: l'aquajogging

Une ceinture flottante autour de la taille, des sandales elles aussi flottantes, une paire de gants palmés, et c'est parti ! (*n'oubliez pas de vous changer si vous allez au restaurant ensuite*) Dans le bain jusqu'au cou, il suffit de courir en accompagnant le mouvement avec ses bras. L'effet est le même qu'un jogging en plein air, les traumatismes articulaires et musculaires en moins. Cette discipline est couramment pratiquée par les athlètes professionnels. Elle permet de brûler un maximum de calories. (suite [illegible]

LA PSYCHOLOGIE AU SECOURS DE LA DOULEUR

Je vous fais grâce du passage qui me concernait dans le Nice Matin Santé du 8 mai dernier pour vous relater celui impliquant Sophie Riou qui a démarré notre 2ème groupe de parole le 22 septembre dernier :

Anxiété, angoisse

Sophie Riou intervient à la demande du médecin lors d'une hospitalisation ou d'une consultation, ou même parfois du malade, quand la douleur chronique , bien installée, devient rebelle à toutes les médications.

Elle rencontre les patients, les écoute, les aide dans un premier temps à accepter le handicap. *« Il y a toujours le risque d'une nouvelle poussée, d'une nouvelle crise. Les patients s'angoissent, et plus ils s'angoissent, plus ils ont mal ».*

Le problème s'amplifie pour les femmes qui doivent élever leurs enfants : *« Certaines ont de très jeunes enfants et ne peuvent pas toujours s'en occuper correctement. C'est une souffrance qui s'ajoute à la douleur physique ».*

Le service de rhumatologie de l'Archet 1 à Nice a très bien compris l'importance du suivi psychologique pour la prise en charge de la douleur chronique dans certaines pathologies.

« Ce soutien psychologique peut éviter une trop grande anxiété qui risque de conduire à une dépression. Il est parfois nécessaire de passer par un traitement médicamenteux mais il est important aussi d'élargir la prise en charge par un soutien psychologique ».

Sophie Riou est attentive à tous les signes. Elle scrute la douleur morale, sociale, qui se cache parfois derrière la douleur physique.

« Un ou deux entretiens suffisent quelquefois ». S'il faut plus, elle donnera plus. Isa Brette

Sophie: Tel O6.10.37.17.93

PIERRE

Ce n'est pas facile de souffrir dans son coin, surtout si en plus vous ne paraissez pas malade. Difficile de supporter lorsque quelquefois on vous balance : « Oh ! Mais c'est dans la tête !!! », alors on serait tenté d'y croire. Mais les douleurs sont bien là, même si les traitements sont plus ou moins efficaces et que parfois on a un peu de répit. Pour ma part je suis assez ouvert à plusieurs discours, et lorsqu' au cours de la réunion du 26 février 2005 Hélène Brocq et Sophie Riou, psychologues à l'hôpital l'Archet 1, sont venues nous expliquer l'importance de la psychologie dans notre maladie, je pense que plusieurs personnes présentes à cette réunion restaient sceptiques. A l'issue de cette réunion il a été conclu qu'il y aurait, dans un cadre privé, plusieurs groupes de parole avec 8 personnes, 3 séances organisées par Sophie Riou dans les locaux de l'ACSAC

J'ai participé, dans d'autres cadres que la spondylarthrite, à ce genre de groupe de parole mais celui-ci était différent car il me concernait totalement, il s'agissait de ma santé et de mon bien-être.

Sophie Riou, une personne charmante, très compétente, a su mener ce groupe de parole intelligemment, où tous l'un après l'autre nous avons pu exprimer nos ressentis, nos souffrances et nous amener sur un chemin nouveau pour nous aider à supporter cette douleur.

Le bien de ces rencontres c'est que l'on ne se sent plus isolé, seul parmi tant d'autres et avec l'explication des souffrances des autres, nous ne sommes plus un cas unique.

Ce que chacun a ressenti après cette expérience, bien sûr que cela est profondément enregistré, mais je peux vous dire que tous ceux qui ont participé en sont ressortis transformés, ne voyant plus la maladie de la même façon, avec beaucoup d'espoir, surtout celui de réflexion sur soi-même pour pouvoir diriger notre vie et non que la maladie nous impose ses contraintes journalières. Si chacun a pu trouver cet espoir c'est grâce à Sophie Riou, par son écoute, sa réflexion et sa psychologie qui a su tirer de nous l'espoir que la maladie avait retiré.

Pierre GUIBERT

PSYCHO : Les 5 stades de la reconstruction

1 - *déni de la réalité:*

Dès l'annonce de la mauvaise nouvelle le patient est parfois plongé dans un état de prostration. Dans un 1er temps elle tend à rejeter la confrontation avec la réalité.

2 - *phase de révolte :*

Le patient se demande pourquoi moi ? Il remet en question sa maladie, veut l'ignorer.

3 - phase de marchandage:

La maladie est un faire valoir, le patient demande des compensations : un poste aménagé au travail, à son entourage de faire des choses qu'il pourrait faire …

4 - *phase de dépression:*

Fatigue, apathie, manque de désir. *(vite appelez l'ACSAC ou Sophie RIOU).*

5 - *phase d'acceptation:*

Organiser un nouveau rythme de vie, aller en consultation en acceptant d'être suivi.

Où en suis-je ?

Si je fais partie d'une association je ne suis pas dans la 2ème phase …

TRANSMETTEZ VOTRE EXPÉRIENCE

Nous sommes souvent sollicités sur notre site Internet par des personnes qui cherchent des réponses aux questions qu'elles se posent.

Très nombreux sont ceux qui, même sous couvert de l'anonymat, souhaitent faire partager leur vécu . Aujourd'hui nous avons une personne qui nous a contacté depuis le Gard en nous proposant de raconter son parcours et surtout de dire à ceux qui sont atteints comme elle par la spondylarthrite ankylosante qu'il ne faut pas baisser les bras (*c'est une image car je sais que l'on ne peut pas rester longtemps les bras en l'air avec une spondylarthrite ankylosante).*

, vous retrouverez un magnifique témoignage de notre ami Pierre GUIBERT, qui nous relate son expérience vécue en fréquentant notre premier groupe de parole.

, Anne Laure nous narre un super week-end en famille. C'est un joli témoignage, il démontre qu'avec de la volonté et de l'amour on arrive à vaincre les montagnes.

Nous apprécierons que ces témoignages soient pour vous le déclencheur qui vous incitera à raconter une partie de votre vie liée à la SpA, votre activité professionnelle, peut être un voyage, une journée en plein air voire un projet que vous aimeriez partager avec d'autres, ce que vous a apporté votre association.

Nous vous livrons donc le témoignage de Monsieur Fayçal Goussi et ceux de Mister Pierre GUIBERT et Anne Laure tels qu'ils nous les ont transmis.

Nous les en remercions. FG.

TÉMOIGNAGE

Travailleur bien que handicapé par une spondylarthrite ankylosante : C'est possible.

Formateur indépendant depuis 1998, je tiens à faire part de mon expérience de « travailleur handicapé ». Avant cela, voici mon idée sur ces mots que je mets volontairement entre parenthèses.

Travailleur. Oui. Le travail ou recours à la force physique et ou intellectuel pour gagner sa vie est plus que nécessaire pour nous autres. Je sais bien que l'heure n'est pas à l'esprit communautaire dans une société déjà fragilisée par tant d'individualisme. Toutefois, c'est dans le groupe que nous puisons la force et la conviction pour atteindre cette grande idée, ce concept qui s'appelle « la vie » et qui nous pèse tant.

Rejoindre un groupe qui partage les mêmes interrogations, les mêmes souffrances c'est participer au partage de la douleur du handicap en essayant de répondre aux interrogations.

Handicapé, oui parce que nous devons apprendre à vivre avec ces douleurs que personne ne connaît mieux que nous. Cela signifie pour moi que nous devons accepter que telle tâche ne sera pas effectuée parce que nous sommes fatigués. Avoir donc une autre approche de la vie. Dans une société occidentale où rien ne presse plus que le temps après lequel nous courrons chaque jour, nous devons apprendre à programmer notre journée, notre semaine, les mois et les années à venir.

Se dire que, même si l'on met plus de temps (selon quels critères d'ailleurs), la démarche, l'action, sera effective quoiqu'il arrive.

Car c'est bien de cela dont il s'agit. Être actif.

Les deux termes ne seraient donc pas indissociables ?

De la notion de travail pour les personnes atteintes de maladie.

Travailler équivaut à :

Se donner des objectifs et Avoir des projets pour se projeter dans l'avenir.

Rencontrer les autres, Ne pas rester seul dans son coin pour faire fonctionner un système nerveux central qui, si nous le laissons en friche, se fait un malin plaisir de nous emmener tout droit aux mauvaises pensées et au « spleen ». Comme vous le savez, nous sommes atteints d'un mal dit psychosomatique ce qui signifie que les douleurs sont le fait d'un état psychologique et psychique défaillant.

Se confronter au monde qui nous entoure donc vivre en société.

Faire valoir ses idées et en débattre avec les autres pour faire évoluer le regard que les autres nous portent.

Ces quelques idées montrent que, plus que la rémunération, plus que la position sociale, la reconnaissance des autres, le travail est pour nous l'expression de notre identité et de notre vision du monde. Elle nous est propre. Elle n'est ni meilleure ni pire que celle de nos concitoyens « valides ».

Nous nous devons d'avoir une activité. Je vous déconseille donc de rester chez vous. C'est peut être dur à entendre et je pourrai paraître quelque peu présomptueux pour certains qui souffrent comme j'ai souffert. Je vous l'accorde.

Aussi, et même si les douleurs vous accablent, au plus bas de la forme physique, je vous enjoins de trouver le ressort pour aller dehors à la rencontre des autres. Cela vous est impossible ? Convoquer une réunion et inviter des personnes à déjeuner. Trop peur que les autres voient votre état de fatigue ? Pas envie de vous montrer ainsi ? Prenez vos cachets et reposez-vous en vous disant que, après cette courte (suite page 12)

(Suite de la page 11) période de détente, vous avez un rendez-vous avec la vie.

Car, et je le dis à voix basse, on se doit de ne pas sombrer dans les abîmes. J'ai souvent utilisé des médicaments pour soigner un mal être que je croyais dû à l'air du temps (l'âge, le divorce, la maladie, l'époque). Erreur d'appréciation.

Ce mal être est comparable à celui que peuvent avoir les personnes sans emploi depuis un certain nombre de mois voire d'années. Et je peux vous assurer que j'en rencontre beaucoup.

J'ai trouvé dans le travail une expression de mon identité c'est à dire de ma vision du monde. Cette phrase peut paraître pour certains quelque peu difficile. Dites-vous simplement qu'il s'agit de la compréhension que nous nous faisons des choses et des êtres qui nous entourent.

Si vous n'arrivez pas ou plus à exercer les fonctions qui sont les vôtres, faîtes autre chose. Passez donc par un reclassement professionnel. C'est super.

Je souhaite à la plus grande partie d'entre nous de reprendre un parcours semé d'études. Elles nous montrent comment analyser les phénomènes, les choses, le monde qui nous entoure.

Je suis âgé aujourd'hui de 38 ans et ai commencé à travailler à 23 ans en 1989 à la sortie de mes études secondaires.

Je suis rentré sur concours à l'Ecole des ventes Renault à Lyon.

Après trois mois de théorie, notre groupe a été envoyé dans des concessions et des succursales du groupe automobile. J'ai donc commencé comme vendeur dans le Pays de Gex en avril 1989.

J'étais traité à l'époque par anti-inflammatoires et antalgiques. J'essayais aussi de me rendre le plus fréquemment possible chez le kiné pour des séances. Tout allait pour le mieux, j'avais un rythme de vie qui ne me laissait pas le temps de réfléchir à la maladie. Pas de pression. Je vous signale que cette région est froide et humide une bonne partie de l'année.

Le directeur a été licencié après deux bonnes années d'exercice et, comme le nouveau responsable est venu avec son équipe, on m'a affecté sur « secteur » alors que je réalisais mes ventes en magasin. Beaucoup de ventes à des étrangers travaillant au C.E.R.N, dans les institutions onusiennes de Genève. Ce, grâce à mes connaissances en langues anglaise et espagnole. Une clientèle aussi d'hommes d'affaires du Moyen Orient et d'Arabie Saoudite.

Tout a commencé a changer. On m'a présenté le nouveau poste comme un « challenge ».

A la même époque, c'est à dire en 1991, un carrossier constructeur du centre de la France m'a recruté car connaissant mes capacités de vendeur. Je suis parti et suis revenu vivre dans ma ville de Lyon. Je me suis occupé de quatre départements dans la région Lyonnaise. Beaucoup de kilomètres, une vie de commercial dans les hôtels comme cela existe partout. Complète indépendance mais deux choses sont venues perturber cette nouvelle vie. Ma compagne d'alors qui deviendra ma femme puis la mère de mes deux enfants se plaignait de ne plus me voir.

Les kilomètres en voiture, la pression du chiffre d'affaires ont fait que des douleurs sont apparues plus fréquentes.

J'ai décidé de quitter l'entreprise pour revenir dans le réseau et continuer ce que j'avais commencé et qui me plaisait. La vente en magasin. Nous sommes allés à Pau. A plus de 800 kilomètres de chez moi. Le climat encore et surtout une petite ville alors que nous étions habitués aux grandes métropoles.

J'ai fait alors un reclassement professionnel qui m'a amené à obtenir un D.E.S.S. en gestion des affaires internationales à l'Université d'Aix-Marseille 1. Des années pendant lesquelles je me suis bien épanoui avec mon épouse et mes deux enfants. Le mal apparaissait mais j'arrivais à le contenir.

Je suis aujourd'hui formateur indépendant et ai deux salariés. Un formateur et une collaboratrice pour tout ce qui concerne l'administration de mon entreprise. Mon activité est tournée vers les artisans, les commerçants et les chefs d'entreprises que j'accompagne.

Depuis novembre 2003, mon docteur me prescrit des Anti-TNF et, je dois dire que je me sens beaucoup mieux. On peut travailler avec une maladie comme la nôtre. On doit travailler pour éviter de rester seul, chez soi.

Nous ne sommes pas seuls dans notre immeuble ou dans le lotissement. Même dans le coin le plus reculé de France, il existe toujours une association, une collectivité locale avec des installations sportives…

En fait, je ne me suis jamais senti travailleur handicapé. J'ai toujours voulu exercer parce que, comme tout le monde je pense qu'il me faut gagner ma vie. Après bientôt vingt années de souffrance (parce que j'ai souffert), je dis aujourd'hui que le travail est une idée importante.

Il est salvateur car il nous fait garder notre dignité de citoyen responsable. Nous préservons une chose qui me semble des plus importantes : l'indépendance financière.

Il est utile, nécessaire car comme je vous l'expliquais, nous sommes obligés de vivre en communauté et éviter d'entrer dans une spirale. Je me sens mal dans ma peau parce que je n'ai pas d'activité. Mon corps me fait mal car mon cerveau envoie des signaux, affaibli par les mauvaises pensées.

Bonne chance à tous.

Fayçal GOUSSI - FORMATEUR
DESS affaires internationales
DEA de communication
48, avenue Albert 1er - 34 500 - BEZIERS Tel: 04 67 28 35 58
Numéro DRTEFP 9134 0377 134

LE TRAIN DE LA VIE : *LE TOUR DE FRANCE DE LA SANTÉ*

NICE, tout le monde descend !!!

Et bien non, cette fois « tout le monde montait » à bord du Train de la vie qui faisait étape chez nous le 24 mars 2005 nous y avons tenu le stand de l'AFLAR dans le wagon « dialogue ». La visite du train sponsorisé par Sanofi était des plus intéressantes pour nous sensibiliser à l'entretien de notre capital santé que nous devons préserver.

Vous l'avez compris en visitant le Train de la vie, nos comportements peuvent accélérer ou ralentir l'apparition des

maladies. A 20 ans, comme à 40 ou 60, le choix est toujours possible, et certains dégâts sont même réversibles. L'espèce humaine étant programmée pour vivre 125 ans, vieillir le mieux possible et avec le moral, c'est important.

Mieux respirer, mieux manger, stimuler nos neurones, bouger, le Train de la vie permettait à chacun de constituer son « bouquet santé » pour réagir en fonction de son âge. Ticket s'il vous plait ! FG.

LES BALADES DE L'A.C.S.A.C.: *LE PIED!*

Le 3 avril, première balade de l'ACSAC organisée de main de maître par notre ami Pierre GUIBERT, qui n'a pas hésité à se mouiller (les mollets) pour nous.

Une vingtaine de personnes était au rendez-vous fixé devant l'église de Saint Jean Cap Ferrat, départ du tour du cap par le chemin des douanes. Nous l'avions annoncé dans la Ligne bleue 9, il n'y avait pas de difficulté, cette balade était accessible à tous. C'était l'occasion de venir en famille, les conjoints, les enfants, les amis étaient les bienvenus, il n'a pas été question de parler de spondylarthrite mais de l'oublier un moment entre amis et de montrer aux autres que nous pouvons être positifs.

Une surprise nous attendait au phare du cap : une pissaladière géante avec un planteur et du jus de fruit. Un apéritif au bout du cap, face à la mer sous le soleil, ça réchauffe les articulations et fait disparaître les inflammations. Après encore dix minutes de marche, arrêt pique-nique dans une petite crique en contrebas tapissée de galets. Comme à la Madone d'Utelle en juin 2004 chacun avait apporté ses victuailles, nous avions prévu une demi heure de pose, le soleil, le roulement des vagues et l'ambiance joyeuse nous firent passer plus d'une heure relaxe.

Que dire de plus ? Que nous avions tous envie de recommencer!

ET NOUS L'AVONS REFAIT ! le 22 mai, direction les bords de la Brague, départ de Biot où avait lieu la fête du pain, il y avait des pains de toutes formes aux goûts de tout ce que le midi peut produire excepté au Pastis.

En file Sioux nous quittâmes Biot pour rejoindre la Brague par un escalier champêtre salués par quelques chèvres. Le parcours longe la rivière ombragée, un héron reconnu Pierre et Christine voulu engager une conversation avec une carpe qui se refusa à toute réplique. Carpe diem !

Pique-nique au pont des Tamarins, la géante pissaladière, toujours offerte par notre amie Fleur, nous attendait avec l'apéritif surprise préparé par Pierre. Depuis avril les paniers se sont avantageusement améliorés, Ange nous présenta le saucisson arrivé la veille avec lui de Corse, Andrée et Joëlle nous tartinèrent des toasts de pigeonneau au foie gras, la quiche de Yolande fondait dans la bouche, le bordeaux millésimé de Michel était parfait, le rosé de Provence de Marie-Françoise bien frais mais qu'est-ce qui va se passer la prochaine fois ? Roger Roche nous a promis du champagne. La sieste d'une heure va

en durer deux, nous n'étions qu'à mi-parcours et les idées pour une prochaine balade fusaient, j'ai même entendu une proposition de balade en montagne avec une nuit en refuge, à cœur vaillant rien d'impossible !!! Nous nous sommes donné s RV le dimanche 18 septembre.

« En septembre on réchauffe ses membres », nous sommes repartis le 18 vers de nouvelles aventures direction Le Rouret, plus précisément le Camp Romain. Cette balade avait été préparée par notre prestigieux maître des sentiers Pierre GUIBERT, que le monde associatif nous envie puisque … (suite page 14)

LES BALADES DE L'ACSAC *(SUITE)*

… nos amis de l'association des paralysés de France (APF) qui existe depuis les années 20, ont fait appel à Pierre qui maintenant les accompagne en montagne lors de leurs sorties. Pierre fréquente tellement les sentiers de l'arrière-pays que les marmottes le reconnaissent et le saluent à son passage. Bref, avec Christine Chassagne et son époux Michel, Pierre nous avait encore préparé un parcours de choix, mais pas un Romain à se mettre sous la dent à l'horizon, il ne sont pas aussi fous que ça ces Romains.

Nous ne reviendrons pas sur les agapes, c'est maintenant devenu le but de la balade : arriver au pique-nique afin de partager entre amis un super moment. Tout ne s'est pas déroulé comme prévu, Pierre n'était pas en centurion et Roger n'avait pas apporté le champagne, heureusement d'autres y avaient pensé.

En redescendant nous avons surpris une messe en plein air, dans une clairière avec autel et curé, cela va nous donner des idées.

Prochaine balade : cet hiver, en raquettes. Rien ne nous arrête !!! FG

SUPER ET ATTENDRISSANTE SORTIE EN FAMILLE: *TÉMOIGNAGE*

! " #
$ $ % & $ '
($)
*+ , $ -,
. /+ 00- .
1 ++ *+
2 3 (4 3
4 3
0004 5 '
(
6 77 #
2 !
8 ++ 9 3 ! 48
$) : : 5 " ; <5% = Bravo !!! Franck

LA GENTILLESSE *C'EST DE LA CRÈME PATISSIÈRE !*

La pâtisserie DELMORA que tiennent nos amis Fleur et Jean-Marie Sentenac au 39 avenue de la Californie à Nice (04.93.86.48.88) est devenue le fournisseur officiel de l'ACSAC.

Connaissant leur discrétion nous savons qu'ils vont être gênés en découvrant cet article mais nous tenons à les remercier du fond du cœur pour toutes les douceurs, galettes des rois, bugnes, pissaladières et autres qu'ils nous offrent lors des réunions, des balades et surtout pour leur implication pour animer avec nous l'association.

Comme les administrations , les grandes et petites entreprises de la région, n'hésitez pas à faire appel à eux pour vos réceptions professionnelles et familiales, vous serez assuré de buffets de grande qualité au meilleur prix.

Ceux qui fréquentent nos réunions depuis le début de l'année peuvent en témoigner. Baieta Fleur !

POEME

Après de fréquentes conversations téléphoniques avec Christine CHASSAGNE qui assure la permanence téléphonique de l'ACSAC, Madame Laurence MILLEREAU nous a fait parvenir un poème qu'elle a imaginé autour de la spondylarthrite ankylosante. Laurence enveloppe ses propos d'humour pour mieux exorciser la maladie, bravo. Si vous avez dans vos cartons des textes à nous soumettre faîtes les nous parvenir.

LE RONDEAU DU DOS

Depuis que je suis minot, domino,

J'ai l'dos miné, dominé,

Le dos en rade comme une daurade

Ce n'est pas pour me faire dorloter.

Mais j'ai l'dos scié

Par la cyphose, la scoliose et l'arthrose

J'ai un dos du mais pas docile.

Le docteur vient à mon domicile

Il dit que j'suis doté d'un dos dolent

Et que si j'pratiquais l'art du dos

J'aurais certainement plein de dollars.

Car le dos mène à tout même au domaine

De la petite reine

Du dossard du dosage et du dopage

Mais j'ai l'dos rond, voilà mon art

Quel dommage !

Ma dorsalgie fait que mon dos rit fort

Que ses zygomatiques sont dogmatiques

Quand ils ne sont pas dodécaphoniques.

J'appelle ma sœur

Pour me faire dorloter

Mais ma sœur me dit donnant donnant

Qu'elle n'est pas pour autant ma domestique

Me voilà dolent dolent quelle sale éthique !

Il faudrait que je vois un bon dominicain

Qui ait l'âme d'un samaritain masseur

Car le donné c'est le dos né de masseur

Ah quel duo du dos dorsal

Blanchi sous les caresses dominicales !

Ma sœur est une donataire très terre à terre

Ce qui me fait doreur

Voilà où mène le dos mineur

Sur lequel on pourrait faire un documenteur.

Mon dos préfère les dollars

Mais dès que j'ai le dos tourné

Mon dos rit fort, me rit au nez,

Si bien que je ne peux cacher ce mal

Qui revient souvent et me fout le cafard !

Je préfèrerais pourtant aller danser au bal,

Mais mon dos est une véritable épine dorsale…

Et je dois rester en rade quelle daurade

Couché sur mon lit quelle dorsalgie

Hello! Dos, lit

Madame L.Millereau souhaite correspondre avec d'autres personnes atteintes par la SpA. Elle vous laisse ses coordonnées :

36, rue de Domrémi 83200 -TOULON Tel: 04.94.62.29.97

Nous allons prévoir une boîte d'échange sur notre site Internet .

Je n'ai qu'une solution c'est de faire dodo

Comme quand j'étais minot.

J'ai mal au dos, j'ai mal au dos,

Et doit donc rester au lit, quelle litanie

Au lieu d'aller au Lido.

J'en ai plein l'dos

De ce dos d'âne sans aucune âme

De ce dos qui ment dans ce dos scié

Et qui agit toujours derrière mon dos !

J'en ai plein l'dos

Des maux du dos

J'en ai plein l'dos d'avoir ce dos scié

Par la scoliose l'arthrose et la cyphose !

Faites que les maux du dos

Restent seulement des jeux de mots

Ainsi le dos pourra rire bien fort

Quand je serai tout à fait mort.

Ainsi le dos pourra rire bien fort

Quand je serai tout à fait mort.

C'est là mon dernier jeu de dos

Mon dernier jeu de maux

Jeu de mots du dos.

Laurence Millereau. 22 Mars 2005